

Preservação e curadoria digital: estudo de caso realizado num Centro de Pesquisas Oncológicas

Digital preservation and curation:
a case study conducted in an Oncology Research Center

Josiane Mello

Doutora em Ciência da Informação pela
Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).
Bibliotecária documentalista da Universidade
Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).
josianemelloci@gmail.com

Angel Freddy Godoy Vieira

Doutor em Engenharia de Produção pela
Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).
Professor no Programa de Pós-Graduação em
Ciência da Informação da Universidade Federal
de Santa Catarina (UFSC).
a.godoy@ufsc.br

RESUMO

Este artigo é parte da pesquisa de tese de doutorado em Ciência da Informação de uma Universidade Federal Brasileira, que tem como meta propor um modelo adequado à problemática da preservação e curadoria digital de objetos digitais de Centros de Pesquisas em oncológicas. Nesta direção, como um dos pré-requisitos para o alcance da citada meta, desenvolveu-se este artigo, com o objetivo de conhecer as necessidades e atividades empreendidas acerca da preservação e curadoria digital de objetos digitais de um Centro de Pesquisas Oncológicas considerado referência no tratamento desta enfermidade. Trata-se de um estudo de caso realizado após submissão e aprovação desta pesquisa na Plataforma Brasil, mediante emissão de pareceres consubstanciados pelas instituições: proponentes e coparticipante. Como resultado, além da identificação das necessidades e atividades desenvolvidas relativas à preservação e curadoria digital, mapeou-se vários aspectos que circundam tais práticas, os quais são essências quando da execução de um modelo sustentável para este fim.

Palavras-chave: Curadoria digital; Preservação digital; Objetos digitais; Centro de Pesquisas Oncológicas.

ABSTRACT

This paper is part of the doctoral thesis research in Information Science of a Brazilian Federal University, which aims to propose a model appropriate to the problem of the preservation and digital curatorship of digital objects of Research Centers in oncology. In this direction, as one of the prerequisites for achieving the aforementioned goal, this article was developed, with the objective of knowing the needs and activities undertaken about the digital preservation and curatorship of digital objects of an Oncologic Research Center considered a reference in the treatment of this disease. This is a case study carried out after submission and approval of this research in the Brazil Platform, through the issuance of opinions embodied by the institutions: proponents and co-participants. As a result, in addition to identifying the needs and activities developed related to digital preservation and curation, several aspects that surround such practices were mapped, which are essential when implementing a sustainable model for this purpose.

Keywords: Digital curation; Digital preservation; Digital objects; Cancer Research Center.

1 INTRODUÇÃO

O câncer também denominado de neoplasia é uma doença crônico-degenerativa que tem alta taxa de mortalidade e este número vem crescendo ao longo dos anos, ao redor do mundo, conforme mostram os dados expressos nos relatórios emitidos pelo INCA (Instituto Nacional do Câncer) e por outros órgãos competentes da Organização Mundial da Saúde (OMS).

Esses dados evidenciam a necessidade e urgência de ampliar as ações relativas à promoção à saúde, de incentivo ao diagnóstico precoce, tratamento e mapeamento da enfermidade supramencionada, por meio de novas pesquisas. Assim, os prontuários dos pacientes bem como os estudos primários, secundários e as publicações científicas são excelentes fontes de informação para subsidiar novas pesquisas, bem como apoiar essas ações de promoção e conscientização sobre o câncer. Porém, o acesso a estes registros só é possível mediante ações preservacionistas.

Neste ínterim, a curadoria digital é inserida como uma solução para a preservação desses objetos digitais, pois se ocupa também com a manutenção e agregação de valor destes, durante todo o ciclo de vida, visando atender a gerações atuais e futuras de usuários, no interesse científico, acadêmico ou informativo (DCC, 2020).

A partir desta perspectiva, desenvolveu-se este artigo, que é parte da pesquisa de tese de doutorado em Ciência da Informação, de um Programa de Pós-Graduação, de uma Universidade Federal Brasileira, que tem como meta propor um modelo adequado à problemática da preservação e curadoria digital de objetos digitais de Centros de Pesquisas Oncológicas.

Partindo do pressuposto que para atingir tal meta faz-se necessário o cumprimento de duas ações, a saber: I) Realizar um estudo de caso em um Centro de Pesquisas oncológicas a fim de conhecer as necessidades e atividades de preservação e curadoria digital que estão sendo empreendidas naquele local; II) Realizar um levantamento bibliográfico na literatura especializada a fim de identificar os critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais. Este artigo tem por objetivo o cumprimento da primeira ação apresentada, no qual elegeu-se um Centro de Pesquisas Oncológicas, considerado referência no tratamento desta enfermidade, que fica situado em Florianópolis, para a realização deste

estudo. Já a segunda ação apontada como essencial ao alcance da meta é objeto de uma próxima investigação.

2 PRESERVAÇÃO DIGITAL: ORIGENS E DEFINIÇÕES

O tema preservação digital foi abordado pela primeira vez em 1964, em Paris, na comunidade arquivística, no *International Congress on Archives*, conforme relato de Thomaz (2005) e Cunha e Galindo (2007). Anos depois, o tema passou a ser abordado nos vários congressos e conferências internacionais de arquivistas.

Com a chegada do ano 2000, houve uma mudança de paradigma, conforme expõe Ferreira (2012), a preservação digital deixa de estar centrada em ações imediatas, como a preservação dos suportes, para se concentrar em ações a longo prazo e em infraestruturas técnicas e sociais que assegurem a perenidade dos documentos digitais, como por exemplo os repositórios digitais.

A preservação digital passa a ser vista sob uma ótica holística, saindo do plano de atividade tecnicista isolada para um conjunto de atividades, políticas e ações devidamente planejadas, conforme conceitos e definições de alguns autores, nas linhas seguintes.

Na visão do *Task Force on Archiving of Digital Information*, a preservação digital é vista como a

[...] capacidade de manter a integridade e a acessibilidade da informação digital por longo prazo. Esta preservação da integridade e acessibilidade não se limita, apenas, a proteger a informação digital contra o acesso não autorizado, mas, também, contra o uso inadequado resultante da má interpretação ou má representação da informação por parte dos sistemas computacionais (*TASK FORCE ON ARCHIVING OF DIGITAL INFORMATION*, 1996).

Em sua definição, Hedstrom (1998) apresenta o gerenciamento de atividades como uma característica da preservação digital. Assim, para ela, a preservação digital é entendida como

um processo distribuído que envolve o planejamento, alocação de recursos e aplicação de métodos de preservação e tecnologias necessárias para que a informação digital de valor contínuo permaneça acessível e utilizável por longo prazo, considerando-se, neste caso longo prazo, o tempo suficiente para preocupar-se com os impactos de mudanças tecnológicas. A preservação digital aplica-se tanto a

documentos "nato-digitais" quanto a documentos convertidos do formato convencional para o formato digital (HEDSTROM, 1998, p. 192, tradução nossa).

Na ideia exposta pela autora é possível observar que ela [preservação digital] se preocupa não apenas com o documento que “nasce” em formato digital, mas também com aquele que é migrado do “convencional” para o formato digital. Além de dar ênfase à questão do “valor” da informação digital a ser preservada. Diante dessas características, pode-se inferir que a autora considera elevados os custos que a preservação digital demanda e por isso pontua a referida atividade como um processo que demanda planejamento e alocação de recursos. Essa segunda observação também é frisada por Cunha e Galindo (2007) em seu artigo, que consideram essa definição de preservação digital a mais completa entre as outras, por envolver as características de gestão e valor à informação.

Para efeito deste artigo, a preservação digital será tratada como uma necessidade social, considerando as definições e conceitos apresentados pelos autores supramencionados. Assim, esta pesquisa entende a preservação digital como uma atividade constituída por vários processos estruturais e operacionais, necessários para garantir que um objeto digital possa ser acessado e utilizado na posterioridade, a partir das TIC existentes na época e com a mesma autenticidade que o objeto possuía quando foi criado.

2.1 PROJETOS E INICIATIVAS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL NO EXTERIOR E NO BRASIL

A problemática em torno da preservação digital incitou organizações internacionais e nacionais a desenvolverem “[...] soluções para as questões relacionadas ao assunto, por meio da identificação dos aspectos que envolvem a preservação de objetos digitais” (GRÁCIO, 2011, p. 74).

De acordo com Borba (2009), desde o final do século XX constam registros de investigações para o estabelecimento de metodologias e estratégias de preservação que possam garantir a longevidade das informações suportadas em meio digital.

Márdero Arellano (2008), em sua tese, elencou 120 projetos e iniciativas de preservação digital, que foram desenvolvidos em vários países: Austrália, Reino Unido, Irlanda, EUA, Europa, Canadá e o Brasil, a citar alguns: InterPares, Projeto do *National*

Archives and Records Administration (NARA), Preserving and Accessing Networked Documentary Resources of Austrália (Pandora), Preservation, Reliability, Interoperability, Security, Metadata (PRISM), National Institute of Standards and Technology (NIST), Preserving Access to Digital Information (PADI), Projeto Victorian Electronic Records Strategy (VERS), etc.

2.2 POLÍTICAS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL NACIONAL: BREVE REFLEXÕES

Para o êxito de um programa de preservação de objetos digitais, faz-se necessário o estabelecimento de uma política para esse fim. Grácio (2011) e Grácio, Fadel e Valentim (2013), asseveram que uma política de preservação de objetos digitais de qualquer organização deve abarcar os aspectos organizacionais, legais e técnicos, e em suas publicações descrevem quinze elementos que compõem estes aspectos.

A política de preservação de objetos digitais consiste em um documento que define os requisitos, procedimentos e mecanismos que possibilitarão a adequada preservação dos documentos digitais de uma determinada organização (BODÊ; CUNHA, 2011, não paginado). Ademais, esse documento deve contemplar o cumprimento de aspectos organizacionais, legais e técnicos, instituindo os custos, as responsabilidades, a certificação dos repositórios digitais, direitos autorais e propriedade intelectual.

No Brasil, as instituições estão amadurecendo em termos de reconhecimento da importância de se preservar os objetos digitais. Neste sentido, existem algumas políticas de preservação digital, com o intuito de fortalecer o reconhecimento da adoção de práticas, compartilhar experiências e diretrizes, a citar: Carta Para a Preservação do Patrimônio Arquivístico Digital, Política de Preservação Digital da Câmara dos Deputados, Política de Preservação Digital da Universidade Estadual de Campinas, Política da Rede Brasileira de Serviços de Preservação Digital - Rede Cariniana, entre outros.

2.3 ESTRATÉGIAS DE PRESERVAÇÃO DIGITAL

As estratégias de preservação digital podem ser compreendidas com um conjunto de objetivos e métodos para efetuar a manutenção em longo prazo dos documentos digitais, possibilitando a reprodução destes documentos com caráter de autenticidade (SANTOS; FLORES, 2015a; WEBB, 2003).

Segundo Márdero Arellano (2004) e Thomaz e Soares (2004), as principais estratégias de preservação digital podem ser divididas em dois grupos: as **estratégias estruturais** que consistem nos investimentos iniciais por parte das instituições, a fim de preparar um ambiente adequado para implantação do processo de preservação digital, a citar: Adesão de padrões, Elaboração de guias, manuais e relatórios, Metadados de preservação digital, Formação de redes colaborativas e parceiras e Montagens de infraestruturas. E as **estratégias operacionais** que correspondem às ações, aos procedimentos ou medidas reais de preservação digital empregadas aos objetos, visando garantir o acesso em longo prazo, a citar: Migração, Emulação, Pedra da rosetta, Encapsulamento, Refreshamento e Preservação da tecnologia.

A descrição dessas estratégias, bem como suas vantagens e desvantagens são apresentadas, com frequência, na literatura, nas publicações de: Márdero Arellano (2004, 2008), Márdero Arellano (2008); Thomaz e Soares (2004), Santos; Flores, (2015c), entre outros autores.

2.4 MODELO DE REFERÊNCIA OAIS

O modelo de referência *Open Archival Information System* (OAIS)) foi aprovado como uma norma internacional (ISO), em 2003. Porém, antes disso, ele já era amplamente adotado por comunidades importantes ligadas à área de preservação digital, que definiam seus repositórios como adeptos ao OAIS (SAYÃO, 2010a).

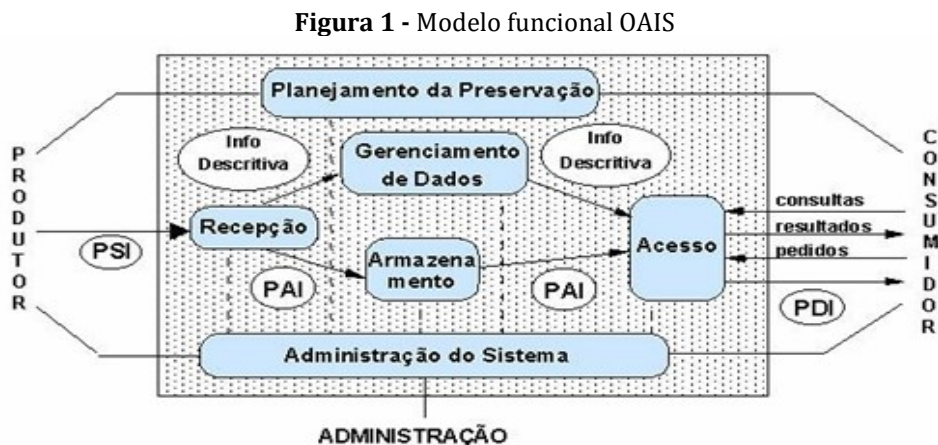
Essa norma tem por objetivo estabelecer um sistema de arquivamento de informações por meio de um diagrama organizacional composto de pessoas que aceitam a responsabilidade de preservar as informações e disponibilizá-las para uma comunidade designada (SOUZA; D'AVILA; CHAVES, 2012).

Thomaz e Soares (2004, não paginado) definem o modelo OAIS como “um esquema conceitual que disciplina e orienta um sistema para a preservação e manutenção do acesso à informação digital por longo prazo”. Este modelo tem por objetivo

[...] ampliar a consciência e a compreensão dos conceitos relevantes para a preservação de objetos digitais, especialmente entre instituições não arquivísticas; definir terminologias e conceitos para descrever e comparar modelos de dados e arquiteturas de arquivos; ampliar o consenso sobre os elementos e os processos relacionados à preservação e acesso à informação digital; e criar um esquema para orientar a

identificação e o desenvolvimento de padrões (THOMAZ; SOARES, 2004, não paginado).

O modelo funcional do OAIS possui seis entidades funcionais: recepção, gerenciamento de dados, armazenamento de arquivo, acesso, planejamento de preservação e administração do sistema, que interagem com o produtor, o consumidor e a gestão do OAIS. Apresenta três tipos de pacotes de informação: Pacote de Submissão de Informação (PSI), Pacote de Arquivamento de Informação (PAI) e Pacote de Disseminação de Informação (PDI) (THOMAZ; SOARES, 2004). As linhas que conectam as entidades “identificam os caminhos de comunicação sobre o qual a informação flui nos dois sentidos” (CONSULTATIVE..., 2002, p. 41) conforme ilustra a Figura 1.



Fonte: Thomaz e Soares (2004, não paginado).

Conforme propõe o modelo funcional OAIS, o produtor faz a submissão de um pacote de informação (PSI) para a entidade de recepção. Após o recebimento do pacote e a inserção da informação descritiva (metadados), o pacote de submissão de informação (PIS) transforma-se em pacote de arquivamento da informação (PAI). Este pacote é então dividido, de modo que os metadados são extraídos e armazenados na entidade gerenciamento de dados e os objetos digitais são direcionados à entidade de armazenamento, onde serão aplicadas as estratégias de preservação digital, conforme estabelecidas na entidade planejamento de preservação. Após essa etapa, o documento digital estará pronto, no formato de pacote de disseminação da informação (PDI), para atender às necessidades de informação dos consumidores, por meio da entidade de acesso. Todo o processamento realizado no interior da entidade de armazenamento é

monitorado pela entidade de administração, que gerencia todo o sistema, visando o seu funcionamento (SANTOS; FLORES, 2015b).

2.5 REPOSITÓRIOS DIGITAIS CONFIÁVEIS

Os repositórios digitais (RDs), conforme consta no sítio do IBICT (2018),

são bases de dados online que reúnem de maneira organizada a produção científica de uma instituição ou área temática. Os RDs armazenam arquivos de diversos formatos. Ainda, resultam em uma série de benefícios tanto para os pesquisadores quanto às instituições ou sociedades científicas, proporcionam maior visibilidade aos resultados de pesquisas e possibilitam a preservação da memória científica de sua instituição. Os RDs podem ser institucionais ou temáticos. Os repositórios institucionais lidam com a produção científica de uma determinada instituição. Os repositórios temáticos com a produção científica de uma determinada área, sem limites institucionais (IBICT, 2018, não paginado).

Para agregar confiabilidade a um repositório digital, ele deve ser baseado no modelo OAIS, oferecer estratégias de segurança e fidedignidade aos documentos armazenados e seguir rotinas de auditoria e certificação (MÁRDERO ARELLANO, 2008).

A literatura apresenta algumas iniciativas para a auditoria, avaliação e certificação de repositórios digitais confiáveis, dentre as quais podem-se destacar:

- a) ***Trustworthy Repository Audit & Certification: Criteria and Checklist (TRAC)***: trata-se de um documento que confere recomendações para o estabelecimento do grau de confiabilidade dos repositórios digitais. O TRAC dispõe de um conjunto de critérios usados como referência para a certificação de repositórios digitais, oferecendo ferramentas para auditoria, avaliação e certificação potencial de repositórios, além de estabelecer a documentação exigida para a auditoria. (SANTOS; FLORES, 2015d; SAYÃO, 2010b);
- b) ***Audit And Certification of Trustworthy Digital Repositories (ACTDR)***: objetiva definir recomendações práticas em conformidade com o modelo de referência OAIS, para fundamentar um processo de auditoria e certificação, a fim de avaliar a confiabilidade de qualquer repositório digital. Por meio das diretrizes estipuladas nesse documento é possível avaliar um dado repositório com relação à infraestrutura organizacional, sustentabilidade financeira, gerenciamento dos objetos digitais e gestão de riscos. (CCSDS, 2011; SANTOS; FLORES, 2015d);

- c) ***Catalogue of Criteria for Trusted Digital Repositories da Network of Expertise in long-term STORAGE (NESTOR)***: Trata-se de um catálogo de critérios atualizados direcionado principalmente a organizações de memória (arquivos, bibliotecas e museus), servindo como uma espécie de manual para a elaboração, planejamento e implementação de um repositório digital confiável em longo prazo (NESTOR, 2006; SANTOS; FLORES, 2015d);
- d) ***Digital Repository Audit Method Based on Risk Assessment (DRAMBORA)***: é um conjunto de ferramentas para auditoria de repositórios digitais, destinado a facilitar a auditoria interna. Sua estrutura consiste em apresentar métodos e ferramentas para auditoria, identificar o contexto organizacional, identificar e avaliar os riscos e definir a gestão de riscos, além de apresentar métodos para a interpretação dos resultados da auditoria (SANTOS; FLORES 2015d).

3 CURADORIA DIGITAL: ORIGENS E DESDOBRAMENTOS

O termo curadoria, sob a ótica etimológica, de acordo com Dutra e Macedo (2016, p. 147-148), “[...] está vinculado ao ato de curar, zelar, vigiar por algo: um conceito originalmente relacionado aos campos do Direito e das ordens monásticas [...]”. Com o desenvolvimento social, o referido termo passa a se relacionar com o campo das artes, dos museus e das bibliotecas (CORRÊA; BERTOCCHI, 2012; DUTRA; MACEDO, 2016) chegando até às mídias interativas (a *Web* e seus novos canais de comunicação).

No contexto da Ciência da Informação, a Curadoria Digital é um termo relativamente recente, embora os termos “digital”, “curador” e “curadoria”, conforme lembram Dutra e Macedo (2016), sejam empregados, há décadas, de forma isolada, pelos profissionais da informação. Trata-se de um termo em evolução, que incorpora aspectos dos conceitos existentes de preservação digital e arquivamento digital. É prudente pontuar que, esses termos ainda podem ser percebidos de forma diferente pelos profissionais (bibliotecários e cientistas) e pelas disciplinas envolvidas (BEAGRIE, 2006).

Essa diversidade de visões acaba dificultando as tentativas de classificar categoricamente as atividades e exige envolvimento e interação entre um grupo muito mais amplo de indivíduos, papéis e organizações. Esse envolvimento e interação se estendem entre autores e pesquisadores, editores e curadores e especialistas em

gerenciamento de informações e dados (BEAGRIE; JONES, 2001; GRAY *et al.*, 2002, tradução nossa).

Com a intenção de promover um diálogo transversal a respeito do desenvolvimento de ponta no campo da conservação de dados e preservação digital, a *Digital Preservation Coalition* e o *British National Space Centre* promoveram um seminário sobre *E-Science*, arquivos e bibliotecas digitais, em Londres, no ano de 2001, em que o termo Curadoria Digital propriamente dito foi utilizado pela primeira vez (BEAGRIE; POTHEN, 2001; BEAGRIE, 2006; DUTRA; MACEDO, 2016).

Naquela ocasião, reuniram-se arquivistas, bibliotecários especialistas em gerenciamento de informações e gerentes de dados em ciência eletrônica. O resultado dessa interação foi o entendimento do benefício do termo Curadoria Digital tanto para a biblioteca quanto para os setores dos museus e as ciências biológicas, implicando não apenas na preservação e manutenção de uma coleção ou banco de dados, mas em um certo grau de valor agregado e conhecimento para esses três setores (BEAGRIE, 2006).

Higgins (2008) e Dutra e Macedo (2016) explanam que o empreendimento dessas ações contribuíram para que a Curadoria Digital se revelasse como uma nova disciplina, baseada em atividades do *Digital Curation Centre* (DCC) e em diversos projetos desenvolvidos no escopo do programa de financiamento de pesquisa *EU 6th Framework*, da Comissão Europeia, que se estendeu de 2002 a 2006.

Em 2005, aconteceu a primeira conferência significativa sobre o tema, denominada: *International Digital Curation Conference*, sediada em Bath, no Reino Unido, e que se tornou um evento anual desde então (KIM, 2014; DUTRA, MACEDO, 2016).

No ano seguinte, ocorreu um *workshop* chamado *Digital Curation & Trusted Repositories, Seeking Success na Joint Conference on Digital Library*. Durante esse evento, foi apresentado o termo Curadoria Digital como uma nova área de especialização em departamentos de Ciência da Informação de diversas universidades (DALLAS, 2015; DUTRA, MACEDO, 2016).

Nos últimos anos, a Curadoria Digital tem se desenvolvido sobretudo no Reino Unido e nos Estados Unidos. Conforme pode ser observado, o apoio financeiro de políticas implementadas por agências (como o *Joint Information Systems Committee*, do Reino Unido), de programas de fomento (como o *6th e o 7th Frameworks* da Comissão Europeia) e do *Institute of Museum and Library Services* (IMLS), dos Estados Unidos, faz com que a Curadoria Digital construa um ecossistema de bases institucionais, iniciativas e projetos

de pesquisa, programas e currículos de especialização profissional e infraestrutura de serviços e ferramentas digitais (KIM, 2014; DUTRA, MACEDO, 2016).

Trata-se de um conceito em sazonalidade e evolução, que vem ganhando importância, sobretudo por se relacionar intimamente com a preservação digital e o arquivamento digital, buscando meios para solucionar a complexidade e os desafios envolvidos pela preservação digital.

3.1 CURADORIA DIGITAL: CONCEITOS E DEFINIÇÕES

O termo curadoria está no centro de uma polêmica ontológica, recebendo diferentes significados conforme a lente do autor e o contexto de uso (CASTILHO, 2015).

Conforme consta na página *Web* do DCC, em uma tradução literal, a Curadoria Digital envolve a manutenção, a preservação e a agregação de valor a dados de pesquisa durante o seu ciclo de vida. A gestão ativa sobre esses dados reduz as ameaças ao seu valor de longo prazo e mitiga os riscos da obsolescência digital. Além de reduzir a duplicação de esforços na criação de dados de pesquisa, a curadoria reforça o valor de longo prazo dos dados existentes quando os torna disponíveis para a reutilização em novas pesquisas de alta qualidade.

Na última década, a Curadoria Digital despontou como uma nova área de prática e de pesquisa, de espectro amplo, que dialoga com várias disciplinas e profissionais de variadas categorias. A Curadoria Digital une as tecnologias e as boas práticas de arquivamento, preservação digital e de repositórios digitais confiáveis à gestão dos dados científicos, dando origem a uma nova área de pesquisa, repleta de lacunas práticas e teóricas a serem equacionadas, orientadas, preferencialmente, por uma abordagem multidisciplinar (SAYÃO; SALES, 2012; DUTRA; MACEDO, 2016).

3.2 MODELOS DE CICLO DE VIDA DA CURADORIA DIGITAL

De acordo com Silva e Siebra (2017) existem na literatura sete modelos de ciclo de vida da Curadoria digital, conforme descrição sucinta a seguir.

3.2.1 O modelo JISC (*Joint Information Systems Committee Model*)

Este modelo surgiu a partir de iniciativas do comitê conjunto de sistemas de informação do Reino Unido (JISC, 2003). Trata-se de um modelo que tem por objetivo capturar o objeto e encaminhá-lo ao contexto digital; garantir o armazenamento local; assegurar a replicação dos objetos digitais por meio do espelhamento em outros sistemas de informação distribuídos confiáveis (armazenamento remoto); realizar o planejamento da preservação por meio da definição de estratégias de preservação, como serão aplicadas, em que periodicidade e quem se responsabilizará pela aplicação, a fim de garantir que esse objeto digital possa ser recuperado e acessado sempre que for necessário (BEAGRIE, 2004; SILVA; SIEBRA, 2017).

3.2.2 DCC – *Digital Curation Lifecycle Model*

Este modelo é o mais conhecido e empregado em projetos de Curadoria Digital. Ele reflete uma visão de alto nível dos estágios necessários para o sucesso do processo de Curadoria e de preservação de dados que se inicia no estágio de conceitualização ou de recebimento do dado no repositório.

Os elementos-chaves do modelo são: dado, objetos digitais e bases de dados. No núcleo do ciclo de vida da Curadoria está o dado, que é qualquer informação codificada em formato binário (DCC, 2020).

O modelo apresenta três tipos de ações que devem ser aplicadas no decorrer do processo de Curadoria Digital, a saber: **ações para todo o ciclo de vida** compreendem: descrição e a representação da informação, planejamento da preservação, participação e monitoramento, Curadoria e preservação; **ações sequenciais** compreendem: conceitualização, criação e/ou recebimento, avaliação e seleção, arquivamento, ações de preservação, armazenamento, acesso, uso e reuso e transformação. E por fim, as **ações ocasionais** compreendem: eliminação, reavaliação e migração. O modelo desenhado pelo DCC possibilita uma visão coletiva acerca do conjunto de funções necessárias à curadoria e à preservação de dados. Além de definir papéis, responsabilidades e conceitos, ele apresenta a infraestrutura de padronização e as tecnologias que devem ser implementadas (SAYÃO; SALES, 2012, grifo nosso).

3.2.3 Modelo estendido de ciclo de vida (DCC&U)

Este modelo é constituído por onze etapas, dividido em dois grupos de processos. No primeiro grupo apresenta-se o gerenciamento do contexto que dispõe de três processos, conforme especificados a seguir: **metas e modelos de uso**: que capturam tanto as intenções do criador (metas), quanto os padrões de uso dos recursos por interagentes de uma determinada classe de recursos digitais (modelos de uso); **modelos de domínio**: produz ou refina representações de conhecimento sobre o domínio de interesse; **gestão de autoridade**: lida com o controle de vocabulários usados por convenção para denotar conceitos, propriedades e relações. A gestão de autoridade evolui ao longo do tempo e, assim, se faz relevante representar o objeto digital por meio de uma descrição que traga o conceito e suas relações, otimizando assim, o contexto e o domínio do conhecimento atrelado ao objeto digital (CONSTANTOPOULOS *et al.* 2009; SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado, grifo nosso).

Já o segundo grupo refere-se ao gerenciamento do ciclo de vida dos recursos digitais, o qual engloba oito processos, a saber: avaliação, captura, classificação, indexação e catalogação, aperfeiçoamento do conhecimento ou adição de valor, apresentação, publicação e disseminação, experiências de uso, gerenciamento do repositório e preservação.

3.2.4 Modelo CASPAR

O CASPAR é uma proposta custeada pela União Europeia, responsável pela manutenção do acesso e preservação do patrimônio cultural e científico (LAMB; PRANDONI; DAVIDSON, 2009; SILVA; SIEBRA, 2017).

O modelo CASPAR é constituído por três etapas: captura ou inserção, planejamento da preservação e acesso, que são interligadas e interdependentes que contribuem para o sucesso da curadoria dos dados (LAMB; PRANDONI; DAVIDSON, 2009; SILVA; SIEBRA, 2017). Trata-se de um modelo voltado para a preservação do conhecimento cultural, artístico e científico.

3.2.5 UK Data Archive Data Lifecycle

Este modelo foi desenvolvido visando à curadoria de dados de pesquisa, de modo que estes pudessem ser reutilizados por outros pesquisadores, para o avanço da pesquisa científica.

Apesar de ter sido criado visando à curadoria de dados de pesquisa, este pode ser aplicada a qualquer tipo de objeto digital (UK DATA ARCHIVE, 2010; SILVA; SIEBRA, 2017).

O modelo é constituído por seis etapas: criação, processamento, análise, preservação, acesso e reutilização dos dados. A forma cíclica do modelo denota um processo contínuo de curadoria. De modo que não só os dados novos, mas os dados já existentes passarão novamente por todas as etapas do ciclo da curadoria digital.

3.2.6 O Modelo da DigitalNZ

Esse modelo é oriundo de esforços conjuntos da *New Zealand Online* e da *Foundations for Access*, que em 2006 iniciaram o projeto DigitalNZ o intuito de tornar os objetos digitais recuperáveis, compartilháveis e usáveis.

Nos anos seguintes foi desenvolvido o primeiro software do projeto, e com o projeto já consolidado, foi lançado o sítio *Make it digital*, para trocas de informação, com o objetivo de aprofundar os conhecimentos na criação de objetos digitais (LEFURGY, 2012). O modelo inicia-se pela etapa selecionar, seguida por criar, descrever, gerir, preservar, descobrir e finda com as etapas de usar e reutilizar.

3.2.7 Dataone Data Lifecycle

Este modelo foi desenvolvido com o objetivo de disseminar boas práticas de gestão de dados, visando o armazenamento e a reutilização destes (DATAONE, 2012).

O modelo é composto por oito etapas para o efetivo gerenciamento de dados: planejar, coletar, garantir/assegurar, descrever, preservar, descobrir, integrar e analisar. Trata-se de um modelo cíclico, em que as etapas representam a sequência estabelecida neste.

Diante do exposto, pode-se afirmar que os modelos apresentados, anteriormente,

variam na “[..]forma de representação, na consideração ou não do contexto do objeto e em como aplicam estratégias para preservação digital” (SILVA; SIEBRA, 2017, não paginado). Pontua-se também que ambos são descritos de forma incipiente, não abarcando as atividades que compõem cada processo, como devem ser executadas? Por quem devem ser executadas? Quais são as documentações envolventes que precisam ser desenvolvidos para dar sustentação a cada fase do processo de curadoria digital? Essa falta de clareza pode trazer dúvidas e dificuldades para as instituições que desejam implementar algum destes modelos de curadoria digital em seus acervos.

Ademais, nenhum modelo se mostrou adequado ao contexto da área da saúde, a qual dispõe de um acervo variado e complexo – no sentido de dispor de objetos digitais textuais e multimídias, estruturados, semiestruturado e não-estruturado, com dois tipos de acessos: I) restrito- em função da legislação estabelecida pelo Conselho Federal de Medicina, Constituição e Código Civil Brasileiro que asseguram o sigilo médico; e II) acesso permitido, mediante solicitação aos órgãos competentes, com base na lei que regula o acesso a informação. Isso denota a importância da proposição de um modelo sustentável de preservação e curadoria digital para os objetos digitais desta área – meta de pesquisa de tese.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 CARACTERIZAÇÃO E DELIMITAÇÃO DA PESQUISA

Essa pesquisa caracteriza-se como um estudo de caso. O estudo de caso foi realizado no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), considerado referência no tratamento desta enfermidade, situado em Florianópolis visando investigar as atividades desenvolvidas e as necessidades de preservação e curadoria digital dos objetos digitais custodiado pelo supramencionado centro.

4.2 DESENCADEAMENTO DA PESQUISA

Foi realizado um diagnóstico no CEPON, após a submissão e aprovação do projeto desta pesquisa, mediante emissão de pareceres consubstanciados pelos comitês de ética da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – instituição proponente, e do Centro

de Pesquisas Oncológicas (CEPON) – instituição coparticipante, por meio da Plataforma Brasil. Este processo é burocrático, porém é obrigatório para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, conforme preconiza a Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012.

A coleta de dados teve início em 2019, com o intuito de conhecer as atividades desenvolvidas, bem como as necessidades de preservação e curadoria digital empreendidas no CEPON, foi realizada em grupos pequenos, por categorias de setores (TI; Centro de estudos, pesquisa e ensino; Serviço Social; Farmácia; Nutrição; e assim por diante), com data e horário agendado, de modo a não comprometer o andamento das atividades destes.

Dois tipos de questionários foram empregados: um para a equipe técnica (profissionais de TI, bibliotecários e assistentes administrativos) e outro para a equipe assistencial (enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistentes sociais, farmacêuticos, médicos e nutricionistas).

Para cada um destes grupos foi apresentada a pesquisa (objetivos, justificativas e relevância), bem como os conceitos de preservação e curadoria digital, haja vista que estes também estavam expressos no cabeçalho dos questionários.

Essa investigação contou a participação de 25 profissionais (médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, nutricionistas, bibliotecários, assistentes administrativos e profissionais da TI), que assinaram o Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE) e responderam ao questionário aplicado.

Destes 25 participantes, 14 pertenciam ao grupo assistencial (Enfermeiro, Técnico em Enfermagem, Assistente social, Farmacêutico, Médico e Nutricionista) e 11 ao grupo técnico (Profissionais de TI, Assistentes Administrativos e Bibliotecários), que compõem o quadro funcional do centro de pesquisas em saúde estudado. Para assegurar o sigilo da identidade dos respondentes, optou-se por não expressar, quantitativamente, a categoria destes. Foi atribuído um código para cada participante relativo ao grupo pertencente, sendo: GA01, GA02, GA03, GA04, GA05, GA06, GA07, GA08, GA09, GA10, GA11, GA12, GA13 e GA14 para o grupo assistencial e GT01, GT02, GT03, GT04, GT05, GT06, GT07, GT08, GT09, GT10 e GT11 para o grupo técnico.

Os dados disponibilizados nestes questionários culminaram num diagnóstico do Centro de Pesquisas Oncológicas estudado, conforme apresentados na seção a seguir.

5 ANÁLISE DOS DADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS – CEPON

O centro de pesquisas oncológicas estudado, conforme consta em sua página na web “é um serviço público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) para Medicina Paliativa no Brasil” (CEPON, 2019). Sua visão é “ser um Centro de Referência em Alta Complexidade Oncológica, promovendo ações de ensino e pesquisa” (CEPON, 2019).

Este centro conta com diversos setores, entre os quais, o setor de Tecnologia da Informação (TI) e o Centro de Estudos Pesquisa e Ensino (CEPE) onde são produzidos e tratados todos os objetos digitais das suas respectivas áreas de competência, produzidos por pesquisadores internos e externos.

5.2 IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES E ATIVIDADES EMPREENDIDAS DE PRESERVAÇÃO E CURADORIA DIGITAL NO CEPON

No ato da coleta de dados, quando questionado aos participantes a respeito da frequência de consulta aos prontuários, artigos, teses, dissertações, entre outros materiais do acervo, como fonte de informação, para buscar soluções/orientações para tratar casos atuais e/ou para desenvolver pesquisas clínicas e/ou acadêmicas, estes alegaram ser predominante diária (92%). Apenas dois respondentes sinalizaram como semanal (4%) e mensal (4%).

Diante disso é possível evidenciar que a informação exerce um papel importante no fazer laboral e na tomada de decisão no centro de pesquisas estudado.

Em se tratando da relevância da consulta aos objetos digitais do centro estudado, onze respondentes alegaram ser regular – atendendo em partes a necessidade de informação. Eles acrescentaram que sentem a necessidade de complementar a informação recuperada, consultando outras fontes de informação externas, como livros, bases de dados, participando de congressos, palestras e cursos para exercerem com excelência a função ocupada naquele local. Pode-se inferir que a busca de informação em fontes de informação externas ao centro tem um caráter de atualização profissional, relacionada com a atividade desenvolvida no referido centro.

Quando da dificuldade em acessar algum material em formato digital devido a problemas de formato ou de obsolescência de mídia onde a informação se encontrava, oito (32%) respondentes alegaram que já tiveram experiências neste sentido, conforme pode-se observar nos trechos que seguem:

Já tive dificuldades em acessar informações acredito que isso se deu por razão de falhas humanas (GA02).

Precisei consultar alguns prontuários antigos e foi muito difícil chegar até eles (GA08).

Muita dificuldade em acessar documentos, principalmente quando estes foram criados em formato de papel (GA09).

Essas respostas denotam que existe uma confusão conceitual, por parte de alguns membros da equipe, tratando a preservação analógica como sinônimo de preservação digital.

Na coleta de dados foi possível constatar que os respondentes não tiveram dificuldade em mencionar algumas ações já empreendidas, bem como a importância de projetos de preservação e curadoria digital para objetos digitais, conforme relatos a seguir:

Existem algumas iniciativas de preservação, como os backup diários e a migração de formatos para mídias atuais. Minha preocupação não consiste em recuperar esse conhecimento no futuro, mas que exista um processo de continuidade desse conhecimento produzido, que sejam produzidos novos conhecimentos a partir do original (GA13).

Há projeto em andamento para a digitalização de documentos físicos denominados Gerenciamento Eletrônico de Documentos (GED) (GA04).

O sistema Tasy preserva as informações dos pacientes através dos prontuários eletrônicos, essas informações permitem que os dados sejam acessados simultaneamente em qualquer computador do hospital (GA02).

Existe um trabalho de digitalizar documentos em papel para não perdê-los. Essa iniciativa é realizada pela TI e se chama Gestão documental (GA06).

Acho que o Backup é um tipo de iniciativa de preservação digital (GA07).

Existe uma iniciativa de digitalização dos prontuários médicos, incluindo os laudos (GA14).

Não é necessário fazer nenhuma atividade de preservação dos artigos e periódicos porque eles pertencem a grandes bancos de dados internacionais e não precisamos nos preocupar em mantê-lo (GA10).

Existe um projeto de digitalização de toda a história do CEPON, desde a fundação até os dias atuais (GA03).

Desconheço que exista algum projeto de Curadoria Digital neste hospital (GA01), (GA02).

Não tenho conhecimento técnico para avaliar a efetividade de um sistema de preservação e curadoria digital, mas acredito que isso garanta o acesso das informações à longo prazo, com qualidade de autenticidade (GA03).

Acho importante [projetos de preservação e curadoria digital], tem relação com a digitalização de documentos, faz uso de tecnologias avançadas e é gerenciado pelo departamento de TI tenho receio quanto a integridade das informações serem alteradas durante a migração (GA04).

Essas respostas suscitaram novas perguntas, referente a motivação da implementação da GED (Gestão Documental) e dos prontuários eletrônicos, via sistema TASY. As respostas obtidas foram: necessidade de unificação das informações em uma única plataforma digital e facilidade de acesso e de recuperação da informação, sem a necessidade da consulta ao prontuário físico. Percebe-se aqui que as questões relativas à preservação e Curadoria digital, a citar: os riscos de perda informação, acesso a longo prazo, manutenção do banco de dados e obsolescência tecnológica (formatos, software e hardware) não foram mencionadas, o que sugere a importância de capacitação, no sentido de ampliar o entendimento da equipe, nestes aspectos.

O tratamento técnico atribuído aos objetos digitais do centro de pesquisas estudado está expresso no quadro 01. Sendo os setores de Radiologia e o Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino responsáveis pelo tratamento desses objetos digitais. Foi constatado o uso dos softwares: TASY¹ para o tratamento automatizado dos prontuários

¹ Tasy: sistema de gestão de saúde, desenvolvido pela Philips. é uma solução completa de informática em saúde que integra todas as áreas da instituição, conectando os pontos de cuidado dos pacientes e otimizando os processos. O Tasy possibilita gerenciamento eficiente das atividades administrativas, financeiras, assistenciais e operacionais. Em 2016, tornou-se o primeiro software de Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP) do Brasil a possuir a certificação emitida pela SBIS – Sociedade Brasileira de Informática em Saúde na nova versão 2016. A certificação assegura a privacidade, integridade e a confidencialidade das informações de saúde, garantindo a segurança ao paciente e melhorando a qualidade do software. Requisitos clínicos como formulários, consistências clínicas que alertam ou impedem ações, suporte à decisão clínica e outros requisitos relacionados à política de senhas, comunicação utilizando criptografia 100% do tempo e privilégios de acesso por perfis asseguram a integridade do sistema exigida pela SBIS. Disponível em:

eletrônicos e dos laudos médicos e do PACS² – (*Picture Archiving and Communication System* - Sistema de Comunicação e Arquivamento de Imagens) para o tratamento automatizado dos exames de imagem e vídeo. Ambos os softwares realizam *backup* dos seus dados, como estratégia de preservação digital. As ferramentas de indexação são fornecidas pelos próprios softwares. Utilizam padrões: CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7e openEHR.

Para os objetos digitais cujo tratamento automatizado está sob a responsabilidade do Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino, o software de gerenciamento destes eram o Micro-isis, que foi desativado em 2005. Hoje a referida unidade disponibiliza o acesso a muitas bases de dados, a citar a o UpToDate que é um banco de dados de literatura médica, atualizado com frequência. Os estudos publicados, em andamento e as pesquisas que estão recrutando pacientes são publicadas na página eletrônica do referido centro. O acervo físico como livros, teses e dissertações são armazenados numa estante e controladas por meio de uma planilha no software Excel. Como sistema de classificação, este centro faz uso da Classificação Decimal Universal (CDU), usa o DECS -Descritores em Ciências da Saúde como linguagem de indexação.

Quando indagado sobre a não substituição do software de gerenciamento Micro-isis, a justificativa fornecida pelo responsável deste setor foi que o acervo digital está suprimindo às necessidades de informação da comunidade usuária atual.

Cada vez mais o acervo digital vem substituindo o acervo físico. A área da saúde demanda conteúdos atualizados, e existem várias bases de dados, inclusive um site russo, que dispõe de publicações na área médica nesta perspectiva, que os médicos aqui do centro gostam bastante. Por conta dessa procura por documentos digitais, não visualizamos, no momento, a necessidade de investimento num software para gerenciamento de coleções, a exemplo do Pergamum, Sophia e etc. Os livros, teses e dissertações precisam ser atuais, hoje dispomos de pouquíssimos exemplares, de modo que, sabemos de cor o local destes nas estantes (GT08).

Conforme postulado na literatura, uma das preocupações dos envolvidos em preservação digital é o tipo de acesso e a inserção de dados nos repositórios (CCSDS, 2003;

https://www.philips.com.br/healthcare/resources/landing/solucao-tasy#_form. Acesso em: 15 out. 2019.

² PACS: (*Picture Archiving and Communication System* - Sistema de Comunicação e Arquivamento de Imagens): atende todo o fluxo de trabalho: desde a aquisição do exame até o diagnóstico, processo de laudo e monitoramento. Este sistema captura, armazena e distribui exames e laudos médicos. É desenvolvido pela Píxeon. Disponível em: <https://www.pixeon.com/blog/o-que-e-pacs-e-como-sua-clinica-pode-se-beneficiar-com-essa-tecnologia/>. Acesso em: 15 out. 2019.

DAY, 2002; MÁRDERO ARELLANO, 2008). No caso do centro estudado, os objetos digitais permitem dois tipos de acesso: bibliográfico – que disponibiliza as informações catalográficas do registro; e aquele que permite o acesso ao texto completo.

As pesquisas relevantes acabam sendo publicadas em revistas, que de certo modo, são preservadas de alguma maneira (GA10).

É oportuno salientar que, para alguns objetos digitais que permitem o acesso ao texto completo, essa ação ocorre por meio da indicação do site da fonte na qual os mesmos estão disponíveis. Conforme assevera Márdero Arellano (2008) esse tipo de prática não pode ser considerada como preservação digital, pois a disponibilização do endereço da fonte de informação ou uma cópia do texto com acesso livre na internet não garantem a preservação destes objetos.

Quadro 01 - Tratamento automatizado dos objetos digitais do centro de pesquisas estudado

Tipo de objeto digital	Setor responsável pelo tratamento automatizado	Software para tratamento automatizado	Forma de acesso	Ferramentas para tratamento automatizado
Artigos	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde
Periódicos	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde
Dissertações e teses	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde
Relatórios quanti-qualitativos	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde.
Estudos primários	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde.
Estudos secundários	Centro de Estudos, Pesquisa e Ensino	Micro-isis (até 2005)	Bibliográfico texto completo	CDU e DECS - Descritores em Ciências da Saúde.
Prontuários eletrônicos	O usuário final (colaborador) de cada setor insere os dados no sistema	TASY	Bibliográfico texto completo	CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR.
Exames de imagem e vídeo	Setor de radiologia	PACS	Bibliográfico texto completo	CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR.
Laudos dos exames	Setor de radiologia	TASY	Bibliográfico texto completo	CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR.

Fonte: Dados da pesquisa.

A pesquisa apontou que no centro estudado são empregadas formas de armazenamento e metodologia de conservação para seus objetos digitais. Porém, observa-se a falta de atenção dada a preservação de longo prazo que este centro tem merecido, bem como a necessidade de análise dos requisitos, planejamento, avaliação das soluções tecnológicas adequadas para a preservação dos objetos digitais.

O Armazenamento dos objetos digitais se dá em Storage e backup externo e a disponibilização e recuperação destes ocorrem via backup (GT11).

Os respondentes informaram que os formatos dos objetos digitais usados na produção dos documentos digitais são: textos: Txt, PDF, RTF; imagens: JPEG, PNG, DICON; vídeo: AVI, WMV e som: MP4. Quanto aos metadados e padrões de interoperabilidade de dados entre os sistemas de informação, a pesquisa apontou que são usados: CID 10, Tabela SUS, Norma DICOM, HL7 e openEHR. Quanto ao tratamento destes, ficou evidenciado que não acontecem em conformidade aos modelos de preservação digital OAIS e TDR.

Não existe uma seleção, todos os documentos são armazenados e recuperados via backup, quando necessário (GT07).

Santos (2012) e Santos e Flores (2015e) enfatizam que para evitar que as informações sejam corrompidas, as técnicas de preservação devem iniciar até mesmo antes da criação dos objetos digitais, contemplando o planejamento no que se refere a capacidade das ferramentas de tecnologia da informação. No CEPON, a sistematização dos processos de tratamento dos objetos digitais já está sendo aplicado, nos prontuários eletrônicos e em alguns materiais que são disponibilizados no CEPE.

Existe um Plano (Políticas e diretrizes) de Preservação Digital para os objetos digitais da instituição (GT03)

Os trabalhos de pesquisas são encaminhados no formato PDF para o depósito no CEPE (GA05).

Conforme visto na literatura, as estratégias de preservação digital têm o papel de efetuar a manutenção em longo prazo dos documentos digitais, contemplando os seus respectivos objetos digitais e as suas informações relacionadas, possibilitando a

reprodução destes documentos com caráter de autenticidade (WEBB, 2003; SANTOS; FLORES, 2015c).

As estratégias de preservação digital abrangem, além do *hardware* e do *software*, o formato dos objetos digitais. Recomenda-se o uso de formatos abertos para garantir sua conversão para novos formatos, mesmo após sua obsolescência. O uso de formatos, onde é desconhecida a tecnologia de descrição de um objeto digital, pode acarretar perda destes no caso de uma descontinuidade desse formato (GRÁCIO, 2012).

Innarelli (2009) e Grácio (2012) chamam atenção ao fato de o *Hardware* ficar obsoleto antes dos formatos, haja vista, que constantemente são lançados no mercado novos equipamentos tecnológicos (sem o *hardware* necessário para acesso às mídias) com promissoras soluções para armazenamento e acesso à informação digital, substituindo os recursos antigos. O mesmo problema da obsolescência tecnológica atinge os *softwares*, nos quesitos atualização tecnológica e estabilidade no mercado, ocasionando perda de documentação digital, caso não consiga migrar essa documentação para outras tecnologias (INNARELLI, 2009).

Quanto às estratégias de preservação digital empreendidas no centro estudado, a pesquisa apontou que são empregadas as: **Estruturais:** Adesão de padrões, Elaboração de guias, manuais e relatórios, Metadados de preservação digital, Montagem de infraestrutura e as **Operacionais:** Migração, Preservação da tecnologia. De acordo com a literatura, essas estratégias são as mais empregadas.

Atualmente não dispomos de preservação digital de arquivos físicos, apenas alimentação dos dados em prontuários eletrônicos (GT01).

Pelas respostas foi possível evidenciar que o centro de pesquisas estudado dispõe de elementos para preparar um ambiente adequado para implantação de sistema de preservação digital. No que tange as ações e procedimentos, pode observar que as estratégias de preservação empregadas não contemplam os três níveis do objeto digital, o que de acordo com Santos e Flores (2017a) torna-se difícil minimizar parte dos efeitos decorrentes da obsolescência tecnológica, bem como assegurar o acesso em longo prazo.

A pesquisa demonstrou que as iniciativas de preservação e curadoria digital estão sendo moldadas pelas atividades básicas, como a conversão de formatos, digitalização, backups diários e algumas estratégias de preservação. Apesar de existir uma consciência

por parte dos respondentes desta pesquisa quanto à importância e benefício destas áreas para o acesso, manutenção e reuso dos objetos digitais no futuro.

Quanto à noção geral acerca de preservação e curadoria digital, a pesquisa demonstrou que, embora o centro estudado disponha de um corpo funcional especializado em tratamento de objetos digitais, o entendimento que se tem é que preservação e curadoria digital sejam algo relacionados com a manutenção de cópias de seguranças. Observou ainda que, na equipe assistencial o conceito de documento digital é tido como sinônimo de preservação digital. Essas observações evidenciam a necessidade de capacitação a fim de melhorar este entendimento do corpo funcional em relação aos conceitos e as práticas de preservação e curadoria digital.

Em se tratando de recursos financeiros para apoiar a ascensão das atividades de preservação e curadoria digital, durante conversa informal com os respondentes foi colocado que existe verba para este fim e que o último investimento ocorreu no ano de 2018.

Por fim, percebe-se a existência de motivação, colaboração e engajamento por parte dos respondentes, em relação ao desenvolvimento dos projetos vigentes acerca de preservação digital que vem acontecendo no local estudado.

Posto isso, diante do conhecimento das necessidades e atividades empreendidas acerca da preservação e curadoria digital no centro estudado foi possível constatar a demanda de um modelo sustentável para esta finalidade - meta da tese de doutorado, haja vista, que as ações de preservação e curadoria digital nestes espaços estão em fase introdutória.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta pesquisa foi motivado pela necessidade de desenvolver um modelo sustentável alinhado a problemática da preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais dos centros de pesquisas oncológicas, frente ao aumento expressivo e surgimento de novos casos da enfermidade câncer nos últimos anos.

A modelagem proposta, como já foi mencionado, será construída com base nos critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais, por meio de um levantamento bibliográfico na literatura especializada, que será objeto de investigação futura, bem como, com base no diagnóstico obtido por

meio deste estudo de caso, em um Centro de Pesquisas Oncológicas, considerado referência no tratamento da referida enfermidade.

Assim, o estudo de caso permitiu o conhecimento das necessidades e atividades desenvolvidas relativas a preservação e a curadoria digital no CEPON, bem como a identificação dos aspectos que circundam as mesmas, entre os quais: a documentação envolvente (políticas, regulamentos, regimentos, etc), aplicação de estratégias de preservação digital, tecnologias de apoio (software para tratamento automatizado) e de armazenamento, obsolescência tecnológica (formatos, software e hardware), ferramentas para o tratamento automatizado, formas de acesso (bibliográfico ou texto completo), metadados, comprometimento institucional, plataformas de acesso aos conteúdos dos objetos digitais, etc.

O conhecimento desses elementos elencados acima, aliado aos critérios necessários para assegurar a preservação, manutenção e agregação de valor aos objetos digitais, são essenciais quando do propósito de desenvolver um modelo sustentável para a preservação e curadoria digital de objetos digitais de Centros de Pesquisas Oncológicas. Estes devem ser pensados nas etapas que compõem os projetos desta natureza, a saber: planejamento, recebimento, avaliação, seleção e descarte, representação e descrição da informação, armazenamento, preservação, manutenção, produtos e serviços oferecidos, monitoramento e participação da comunidade usuária.

REFERÊNCIAS

BEAGRIE, N. Digital curation for science, digital libraries, and individuals. **The International Journal Of Digital Curation**, Edinburgh, v. 1, n. 1, p.3-16, out. 2006.

BEAGRIE, N.; JONES, M. **Preservation management of digital materials: a handbook**. London: British Library, 2001.

BEAGRIE, N.; POTHEN, P. **The digital** curation: digital archives, libraries and e-science seminar. *Ariadne*, 30. 2001. Retrieved July 15, 2005.

BODÊ, E. C.; CUNHA, L. C. Projeto política de preservação digital está na sua fase final. **Boletim da estratégia**, n.22, 2011.

BORBA, V. R. **Modelo orientador para construção de estratégias de preservação digital: estudo de caso do Banco de Teses e Dissertações da UFPE**. 2009. 133 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Definição de saúde**. 2018.

BRASIL. **Código civil brasileiro e legislação correlata**. 2. ed. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1997 de 16 de agosto de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 16 ago. 2012. Seção I, p. 149.

BRASIL. Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei no 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 18 de novembro de 2012.

CASPAR. Cultural, Artistic and Scientific Knowledge for Preservation, Access and Retrieval. 2014.

CASTILHO, C. A. V. **O papel da curadoria na promoção do fluxo de notícias em espaços informativos voltados para a produção e conhecimento**. 2015. 155f. Tese (Doutorado em Engenharia e Gestão do Conhecimento) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS (CEPON). (2019).

CONSTANTOPOULOS, P. *et al.* DCC&U: An extended digital curation lifecycle model. **The International Journal of Digital Curation**, v. 4, n.1, p. 34-45. 2009.

CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEM (CCSDS). **Audit and certification of trustworthy digital repositories (ACTDR)**. Magenta Book. Washington, Sep. 2011.

CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS (CCSDS). **Reference model for an Open Archival Information System (OAIS)**: recommendation for space data system standards. Washington: Blue Book, 2002. 148 p.

CORRÊA, E. S.; BERTOCCHI, D. A cena cibercultural do jornalismo contemporâneo: Web semântica, algoritmos, aplicativos e curadoria. **MATRIZES**, São Paulo, v. 5, n. 2, p.123-144, jun. 2012.

CUNHA, J. A.; GALINDO, M. Preservação digital: o estado da arte. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 8., 2007, Salvador. **Anais eletrônicos ...** Salvador: UFBA/PPGCI; Ancib, 2007.

DALLAS, C. Digital curation beyond the “wild frontier”: a pragmatic approach. **Arch Sci**, p.1-37, set. 2015.

DATAONE. Data Observation Network for Earth. 2012.

DAY, M. E-print services and long-term access to the record of scholarly and scientific research. **Ariadne – Web magazine for Information Professionals**, n. 28, June 2001.

DIGITAL CURATION CENTRE - DCC. **What is Digital Curation?** Edinburgh: University of Edinburgh, 2020.

DUTRA, M. L.; MACEDO, D. D. J. Curadoria digital: proposta de um modelo para curadoria digital em ambientes big data baseado numa abordagem semi-automática para a seleção de objetos digitais. **Informação & Informação**, v. 21, n. 2, p. 143-169, 2016.

FERREIRA, M. *et al.* **Estado da arte em preservação digital**. Lisboa: Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, 2012.

GRÁCIO, J. C. A. **Preservação digital na gestão da informação: um modelo processual para as instituições de ensino superior**. 2011. 223 f. Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, 2011.

GRÁCIO, J. C. A. **Preservação digital na gestão da informação: um modelo processual para as instituições de ensino superior**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2012.

GRÁCIO, J. C. A.; FADEL, B. R.; VALENTIM, M. L. G. P. Preservação digital nas instituições de ensino superior: aspectos organizacionais, legais e técnicos. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 18, n. 3, 2013.

GRAY, J. *et al.* **Online scientific data curation, publication, and archiving**. Redmond: Microsoft Research, 2002.

HEDSTROM, M. **Digital preservation: a time bomb for digital libraries**. Computers and the Humanities. v.31, n.3, p.189-202, 1998.

HIGGINS, S. The DCC Curation Lifecycle Model. **The International Journal of Digital Curation**, v.3, n.1, p. 134-140, 2008.

HIGGINS, S. Digital Curation: the emergence of a new discipline. **International Journal Of Digital Curation**, v. 6, n. 2, p.78-88, out. 2011.

INNARELLI, H. C. Preservação digital e seus dez mandamentos. In: SANTOS, V. B.; INNARELLI, H. C.; SOUSA, R. T. B (Org.). **Arquivística: temas contemporâneos: classificação, preservação digital, gestão do conhecimento**. 3. ed. Brasília, DF: SENAC, 2009. p. 19-75.

INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA (IBICT). REDE NACIONAL DE PRESERVAÇÃO DIGITAL. **Rede Cariniana**. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA (IBICT). Rede Cariniana. **Política de funcionamento da rede brasileira de serviços de preservação digital**. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

JISC. JOINT Information Systems Committee Model. 2003.

KIM, J. Growth and trends in digital curation research: The case of the international journal of digital curation. In: PROCEEDINGS OF THE AMERICAN SOCIETY FOR INFORMATION SCIENCE AND TECHNOLOGY, 2014, Seattle, Estados Unidos. **Proceedings...** Seattle: Asist, 2014. p. 1 - 4.

LAMB, D.; PRANDONI, C.; DAVIDSON, J. CASPAR. **Cultural, Artistic and Scientific knowledge for Preservation**, Access and Retrieval. Edinburgh: Digital Curation Centre, 2009.

LEFURGY, B. **Life Cycle Models for Digital Stewardship**. Washington: Library of Congress, 2012.

MÁRDERO ARELLANO, M. Á. Preservação de documentos digitais. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 33, n. 2, p. 15-27, maio/ago. 2004.

MÁRDERO ARELLANO, M. Á. **Critérios para a preservação digital da informação científica**. 2008. 354f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) - Universidade Federal de Brasília, Departamento de Ciência da Informação, 2008.

NETWORK OF EXPERTISE IN LONG-TERM STORAGE (NESTOR). **Nestor Working Group on Trusted Repositories Certification. Catalogue of Criteria for Trusted Digital Repositories**. Version 1 (draft for public comment). Frankfurt am Main: Jun 2006.

SANTOS, V. B. Preservação de documentos arquivísticos digitais. **Ciência da Informação, Brasília**, DF, v. 41 n. 1, p.114-126, jan./abr., 2012.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. Políticas de preservação digital para documentos arquivísticos. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v.20, n.4, p.197-217, out./dez. 2015a.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. Reflexões sobre a preservação de documentos arquivísticos digitais: estratégias e repositórios. **Sociais e humanas**, v. 28, n. 02, mai/ago., 2015b.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. Estratégias de preservação digital para documentos arquivísticos: uma breve reflexão. **Cadernos BAD**, n. 1, jan-jun, p. 87-101, 2015c.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. Preservação de documentos arquivísticos digitais autênticos: reflexões e perspectivas. **Acervo**, v. 28, n. 1, p. 241-253, jan./jun., 2015d.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. As vulnerabilidades dos documentos digitais: Obsolescência tecnológica e ausência de políticas e práticas de preservação digital. **Revista Biblios**, n. 59, 2015e.

SANTOS, H. M.; FLORES, D. Os impactos da obsolescência tecnológica frente à preservação de documentos digitais. **Brazilian Journal of Information Science**, v. 11, n. 2, 2017a.

SAYÃO, L. F. Uma outra face dos metadados: informações para a gestão da preservação digital. **Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 15, n. 30, p. 1-31, 2010a.

SAYÃO, L. F. Repositórios digitais confiáveis para a preservação de periódicos eletrônicos científicos. **Ponto de Acesso**, Salvador, v. 4, n. 3, p. 68-94, dez. 2010b.

SAYÃO, L. F.; SALES, L. F. Curadoria Digital: um novo patamar para preservação de dados digitais de pesquisa. **Inf. & Soc.:Est.**, João Pessoa, v. 22, n. 3, p. 179-191, set./dez. 2012.

SILVA, F. M. O.; SIEBRA, S. A. Análise de modelos de ciclos de vida para curadoria de objetos digitais. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 18., 2017, Marília, SP. **Anais eletrônicos...** Marília, SP, 2017.

SOUZA, A. H. L. R.; D'AVILA, R. T.; CHAVES, E. P. S. S. O modelo de referência OAIS e a preservação digital distribuída. **Ciência da Informação**, v. 41, n. 1, 2012.

TASK FORCE ON THE ARCHIVING OF DIGITAL INFORMATION. **Preserving digital information**; report of the Task Force on Archiving of Digital Information; commissioned by the Commission on Preservation - CPA and Access and the Research Libraries Group - RLG. Washington, D.C.: Commission on Preservation and Access, 1996.

THOMAZ, K. de P. **Gestão e preservação de documentos eletrônicos de arquivo**: revisão de literatura – parte 1. *Arquivística .net*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 8-30, jan./jun. 2005.

THOMAZ, K. P.; SOARES, A. J. A preservação digital e o modelo de referência *Open Archival Information System* (OAIS). **DataGramZero** - Revista de Ciência da Informação, v.5, n.1, fev. 2004.

WEBB, C. **Guidelines for the preservation of digital heritage**. Preparado pela Biblioteca Nacional da Austrália para a Divisão de Sociedade de Informação, UNESCO, relatório n. CI-2003/WS/3. 2003.

UK Data Archive. **Create & Manage Data**: formatting your data. 2010. Disponível em:

Recebido em: 30 de junho de 2020
Aprovado em: 17 de abril de 2021
Publicado em: 19 de junho de 2021